Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 557 de 2011

CENTRO NACIONAL DE REFERENCIA MATERNO INFANTIL VIH SIDA

Delegación

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 1º de junio de 2011

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señor Representante Antonio Chiesa Bruno.
MIEMBROS:	Señores Representantes Daniel Bianchi, Daniel Radío, Carlos Rodríguez y Berta Sanseverino.
ASISTEN:	Señores Representantes Pablo D. Abdala y Roberto Frachia.
INVITADOS:	Por el Centro Nacional de Referencia Materno Infantil VIH, Sida, doctor Jorge Quian, Director y señora licenciada Virginia Galeano.

SEÑOR PRESIDENTE (Chiesa Bruno).- Habiendo número, está abierta la reunión.

El señor Diputado Abdala nos solicitó la posibilidad de concurrir para hacer un planteo.

SEÑOR ABDALA.- De la forma más breve posible porque sabemos que estamos apremiados por los tiempos y la Comisión debe abocarse a la consideración de otros asuntos, queremos solicitar, en nombre del Partido Nacional en un planteo que, por supuesto, incluye al señor Presidente en su condición de Representante del Partido Nacional en esta Comisión, así como al señor Diputado García, delegado de sector en la misma, la convocatoria al seno de este grupo de trabajo parlamentario del señor Ministro de Salud Pública y del Directorio de ASSE, a los efectos de analizar la situación actual del Instituto Nacional del Cáncer, situación que, como todos los señores Diputados saben, tomó estado público. En los últimos días ha surgido una serie de denuncias de distinta naturaleza, ha habido manifestaciones públicas de algunos de sus funcionarios, inclusive de jerarquía, y todas esas versiones han sido coincidentes en el sentido de que se estaría viviendo una situación compleja en el ámbito el Instituto. Inclusive, podría llegar a estar configurándose, en función de la misma, un cúmulo de irregularidades de distinto tamaño y entidad, todo lo cual, en principio, ponemos en condicional porque, obviamente, corresponde convocar y escuchar a las autoridades. Sin perjuicio de eso, adelantamos nuestra preocupación en función de que no solo mucho de lo que se ha dicho, sino mucho de lo que se nos ha comunicado y de la documentación que ha llegado a nuestra mesa de trabajo

estaría indicando que efectivamente hay situaciones poco claras o, eventualmente, decisiones del Directorio de ASSE con relación al Instituto Nacional del Cáncer que podrían estar configurando, inclusive, ilegalidades de distinta magnitud.

Por todo eso es que nos parece imprescindible llevar adelante esta instancia. Estos temas deben tomar estado parlamentario a efectos de aclararse y dirimir responsabilidades en cuanto corresponda. ASSE es un Servicio Descentralizado y, por lo tanto, tiene autonomía de gestión pero el Ministro, de acuerdo con lo que establecen la Constitución de la República y la ley orgánica de ASSE, es el responsable político último de los actos de ese Servicio Descentralizado ante el Parlamento. Por eso creemos que corresponde realizar esta doble convocatoria, que resulta indispensable dadas las circunstancias a las que me acabo de referir.

En términos generales, y sin ánimo de prolongar esta intervención, creo que hay problemas muy notorios que hacen a la gestión del Instituto Nacional del Cáncer. Hace pocos días se produjo la renuncia de quien ocupaba la Dirección del organismo. Se ha dicho que esa renuncia obedeció a motivos de carácter personal. Sin embargo, nosotros hemos recogido informaciones según las cuales habría estado motivada en discrepancias o diferencias que se habrían dado en el seno del organismo con otros funcionarios, particularmente, con un equipo de gestión que oportunamente el Directorio de ASSE estableciera en el Instituto, lo cual generó diferencias y dificultades en la relación, tanto con el Director como con los demás funcionarios de jerarquía, entre ellos, los Jefes de Servicio del organismo. Al mismo tiempo, nos preocupa muy especialmente que ha habido remociones, ceses, movimientos internos de funcionarios que, por lo menos, son de dudosa legalidad y que, inclusive, podrían lo digo en condicional porque hay que escuchar las explicaciones configurar situaciones de arbitrariedad, en la medida en que algunos de esos ceses se habrían realizado en forma infundada, sin expresión de causa, y, por lo tanto, carecerían de legitimidad. Sin duda, todo esto tendremos que conversarlo con las autoridades.

Asimismo digo que, obviamente, nos preocupa no solo la marcha del organismo y la situación interna desde el punto de vista de la gestión y de la administración, sino también como a todos la afectación de los delicados servicios que tiene a su cargo el Instituto Nacional del Cáncer producto de las situaciones que acabo de describir. También se ha hablado de que, a raíz de todo esto y de otros factores, se ha producido un deterioro en cuanto a la calidad de los servicios y, por lo tanto, a la atención de los usuarios. Y esto agranda nuestra preocupación y califica este tema como un asunto que debería ser de enorme preocupación para todos. Estoy seguro de que la Comisión será sensible, por lo menos, a habilitar esta instancia. Después, naturalmente, cada quien extraerá las conclusiones que tenga que extraer.

Agradezco a la Comisión por habernos habilitado a comparecer en este ámbito y por habernos escuchado. Estaremos a lo que ella resuelva.

SEÑOR PRESIDENTE.- Comparto el tenor del planteo realizado por el señor Diputado Abdala y sé que las autoridades, tanto del Ministerio de Salud Pública, como de ASSE, siempre han sido contestes en concurrir a esta Comisión cuando se ha planteado la necesidad.

Por lo tanto, en este mismo ámbito, resolveremos los pasos a seguir.

SEÑOR BIANCHI.- Estoy de acuerdo con este llamado que, como dijo el señor Diputado Abdala, es para esclarecer una situación muy confusa. Cabe destacar que las autoridades del Ministerio y de ASSE, ante alguna situación similar o de otro tenor respecto a la que teníamos dudas o que teníamos que encarar algo, siempre han concurrido rápidamente a la Comisión.

Por lo tanto, creo que esta instancia es buena para todos, para aclarar y para tratar de solucionar problemas realmente graves que, aparentemente, estarían ocurriendo en el Instituto Nacional del Cáncer.

SEÑORA SANSEVERINO.- Escuchamos con mucha atención el planteo del señor Diputado Abdala. Sin abrir ningún tipo de opinión sobre el tema, por el solo hecho de la presentación, sumado a lo que se ha visto en la prensa, me parece correcto invitar a autoridades que siempre han tenido hacia esta Comisión un gran respeto y toda vez que se las ha convocado han tenido la mayor disposición para venir, inclusive, con materiales y documentos, y nos han enviado todo lo que les hemos solicitado.

Lo que sí solicito es que aprovechemos la oportunidad de la concurrencia del Ministerio y de ASSE para avanzar también en el proyecto sobre reproducción asistida, a los efectos de economizar tiempo y esfuerzos, ya que generalmente viene una delegación muy numerosa.

SEÑOR RADÍO.- Dejo constancia de que apoyo el planteo del señor Diputado Abdala. Me parece absolutamente pertinente solicitar las explicaciones del caso, dada la situación que tenemos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Por lo visto, hay consenso en la Comisión en cuanto a aceptar este planteo y hacer la convocatoria al Ministerio de Salud Pública y al Directorio de ASSE.

Por lo tanto, procederemos en ese sentido y haremos la convocatoria, en primer lugar, por este tema, que está en los medios de prensa y nos preocupa, y en segundo término, por el asunto planteado por la señora Diputada Sanseverino, que nos parece acertado.

(Se retira de Sala el señor Diputado Abdala)

(Ingresa a Sala una delegación de representantes del Centro Nacional de Referencia Materno Infantil: VIH/SIDA)

—— La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social da la bienvenida a la licenciada en trabajo social Virginia Galeano y al doctor Jorge Quian, Director del Centro Nacional de Referencia Materno Infantil: VIH/SIDA.

SEÑOR QUIAN.- Nosotros trabajamos desde junio de 1990 en lo que se denomina actualmente Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico VIH/SIDA, donde se asisten las mujeres embarazadas infectadas con el VIH y se hace el seguimiento y la atención de sus hijos.

Voy a dar unos pocos números. Llevamos atendidos 1.340 hijos de madres con VIH positivo y, junto con UNICEF y a la Organización no Gubernamental Compañeros de las Américas, decidimos hacer una investigación porque nos preocupaba la cantidad de niños huérfanos que veíamos. De esa investigación surgió que el 10% de la población que asistimos son niños huérfanos. No los pudimos investigar a todos porque, en algunos casos, perdimos los datos del domicilio y, en otros, no quisieron volver a un lugar que no les resultaba muy agradable por los recuerdos que traía. Igualmente, encontramos 116 niños huérfanos, de madre, de padre o de ambos. Una gran proporción de estos niños queda a cargo de familiares abuelas o algún referente familiar y un pequeño grupo, a cargo del INAU. Siempre me gusta decir que los chicos que van al INAU tienen una excelente calidad de vida después de que están allí porque han encontrado gente que se preocupa mucho por ellos, pero los que están con sus familiares, en general, pertenecen a familias más humildes. Todos se asisten en ASSE y tienen grandes dificultades: los que están infectados, para cumplir con el tratamiento, y los que no están infectados que por suerte son la mayoría, en lo que respecta a la inserción escolar y al cumplimiento de las tareas escolares o liceales, porque quedan a cargo de abuelas o tíos que no estaban preparados para eso y que reitero pertenecen a las clases más pobres de la sociedad.

Como nos enteramos de que había un proyecto en el ámbito de la Cámara de Diputados por el que se pensaba dar una pensión o asignación a huérfanos de víctimas de violencia doméstica, nos pareció que este era un pedido que estaba dentro de lo que se podía esperar porque, si bien estos no son casos de violencia doméstica a veces también la hay, son hijos de una enfermedad que ha sido muy discriminante y segregadora en nuestra sociedad. Cuando son atendidos por el INAU o los que tienen un pasar un poco mejor, con el tratamiento, el VIH en los niños se ha transformado en una enfermedad crónica no es más una enfermedad mortal, por lo que pensamos que la sociedad podría beneficiarlos con esta ayuda.

Eso es lo que les queríamos proponer y les vamos a dejar el libro de la investigación a que hice referencia. Lamentablemente, tenemos solo dos impresos pero, como les dije, en la página web de UNICEF figura esta publicación.

SEÑORA SANSEVERINO.- Conocemos el trabajo que ustedes realizan. La verdad es que dentro de los programas de salud, con todo su contenido social, me parece muy interesante su preocupación y que se hayan acercado a esta Casa a buscar una solución de este tipo.

Ustedes hacen referencia a una propuesta que surge del Ministerio del Interior, que ha trabajado mucho con el tema de la violencia de género y la violencia doméstica. Ahí hay un fuerte colectivo de mujeres que viene trabajando, desde una mirada muy integral, todo el tema de la violencia familiar. Es así que este proyecto con iniciativa del Poder Ejecutivo viene a cubrir las necesidades de esas familias. Recuerdo el caso concreto de una señora. Ella tiene cuatro hijos y su hermana, a la que mataron, también cuatro. Entonces, hacerse cargo de todos esos niños y adolescentes era difícil. Además, de todo el dolor familiar, las penurias económicas se acrecentaban considerablemente. Quiere decir que esto viene a resolver el caso de cientos de familias que se ven en esa situación.

Su propuesta me parece muy atinada. Viene a cubrir un vacío. Hay que tener en cuenta las asignaciones familiares. ¿Ustedes tienen algún trabajo con el MIDES? ¿Quién hace el seguimiento? ¿Lo hace el propio centro hospitalario? Es importante ver no solo la dimensión de la transferencia económica sino también los aspectos a los que el doctor hacía referencia, que tienen que ver con la situación de exclusión social, la continuidad de los programas educativos, la mejora de calidad de vida. Entonces, me gustaría saber quién hace esa interrelación con la familia porque durante los cinco años que estuve trabajando en el MIDES, ciertas poblaciones vulnerables eran abarcadas con asistentes sociales y educadores de esa Cartera, y me parece interesante buscar una coordinación en ese sentido.

SEÑORA GALEANO.- En realidad, para toda esta población contamos con un equipo psicosocial integrado por dos personas y, como decía el doctor, son mil cuatrocientos niños nacidos de mujeres infestadas. Afortunadamente, son los menos los que tienen la infección, pero la problemática de penurias económicas es prácticamente del ciento por ciento.

Los padres que tienen sus hijos a cargo ya sea la mamá o ambos padres tienen un beneficio que los familiares, al fallecer papá y mamá, no tienen, que es el pase libre de locomoción. Entonces, a una persona jubilada, añosa, que ya pasó por la etapa de madre y que como abuela tiene que hacerse cargo de todos los nietos de aquella mamá que falta, la situación se le hace cuesta arriba. Por más que quieran, a veces no pueden. Además, lo del pase libre de locomoción rige exclusivamente en Montevideo. En el interior, tenemos el apoyo de que los hospitales les dan el pasaje a los familiares para que traigan al niño a control. Hay una situación bastante particular, que es la de Canelones, con todas las ciudades satélite que hay en el área metropolitana lo que se considera prácticamente como parte de Montevideo que no tiene esa cobertura. Entonces, tenemos la facilidad de que el Ministerio de Salud Pública da a todo niño infestado la oportunidad de un tratamiento que mejora su calidad de vida. Esa inmunodepresión que causa el VIH SIDA se ve avasallada por la medicación y retrocede. Pero si ese tratamiento no es continuo y no hay una buena alimentación que lo acompañe, podemos provocar una enfermedad al niño que adhiera a la medicación. Se le puede provocar una iatrogenia por no tener defensas debido a la mala nutrición, a la mala atención y a los problemas económicos, todo lo que no le permite recibir esta medicación. Hay muchos factores.

Nosotros siempre hemos hecho coordinaciones con el MIDES, con el INDA, con todos los recursos habidos y por haber, pero les digo una cosa: hace veintidós años que fundamos esta policlínica y del equipo que empezó hace veintidós años, quedamos Jorge Quian y yo porque la angustia ha hecho que varios compañeros entiendan la problemática, pero al verse superados por ella, han dejado de concurrir.

Verdaderamente es demasiado poco una tarjeta de $ 780 para nutrición de un núcleo familiar en el que hay más hijos. Muchas veces conseguimos donaciones o les damos complementos alimentarios no solo la medicación porque tenemos una nutricionista que también trabaja prácticamente desde hace veintidós años con nosotros, quien se preocupa por conseguirlos a través del hospital, pero de ese complemento, de esa leche que se le da en el hospital, no solo come el niño infestado sino los niños de ese núcleo familiar. Muchas de esas madres, son madres solas. Yo siempre les digo a las muchachas cuando hago los talleres de sexualidad: "No se olviden de que la mujer es la que se queda con el paquete. Muchas veces el varón no acompaña el proceso del embarazo ni del nacimiento, en especial cuando hay una patología que se puede trasmitir". Desde el año 2002 estamos haciendo un tratamiento a la embarazada y se ha disminuido la cantidad de nacimientos de niños de mujeres infestadas, pero hay un altísimo porcentaje de mujeres que llegan en el período expulsivo y ahí no hay lugar a la alternativa de hacer prevención para que el niño nazca en las mejores condiciones.

Nos vemos superados desde todo punto de vista. Hacemos coordinaciones permanentes. Tengo una red de asistentes sociales en los centros de salud y hospitales del interior. Muchas veces les digo que para

determinados trámites yo no firmo porque las firmas nos identifican, ya saben en qué trabajamos y en un pueblo del interior eso cuenta porque inmediatamente esas personas van a ser discriminadas.

Entonces, hay mucha cosa que se ha podido hacer. Las asistentes sociales del MIDES nos han apoyado muchísimo y nos siguen apoyando. Y lo mismo vale para las asistentes sociales y nutricionistas del INDA. Antes de que Uberfil Monzón asumiera el cargo en el INDA, como ambos vivimos en Ciudad de la Costa, lo llamé a su celular y le dije: "Cura, me tenés que ayudar. Dale inmediatamente la canasta a los niños como pacientes crónicos y después les damos un período para que den la documentación, pero los alimentos los precisan ya". Él me contestó: "No conozco el INDA, dejame llegar al cargo". Y así se logró. Hoy por hoy se da la canasta de pacientes crónicos a los niños de nuestra policlínica apenas lo pedimos, pero les recuerdo que de esa canasta come el núcleo familiar; no es para el niño. Las necesidades básicas no están satisfechas en un altísimo porcentaje de nuestra población y, entonces, lo que hay es para todos.

SEÑOR PRESIDENTE.- ¿Trajeron alguna propuesta escrita?

SEÑOR QUIAN.- Nos parecía un atrevimiento traerles una propuesta escrita en el primer contacto. Lo que les podemos dejar es el material en donde constan los números mencionados, que están científicamente comprobados. Con mucho gusto les podemos acercar eso a la brevedad porque es de nuestro interés que esos niños tengan una mejor calidad de vida.

SEÑOR RADÍO.- Ustedes mencionaron el proyecto sobre violencia doméstica, pero creo que habría que redactar otra iniciativa porque nos parece que son temas diferentes. De cualquier manera, creo que el planteo es de recibo.

Me llama la atención lo vinculado al boleto de ómnibus en Canelones porque, en realidad, no deben ser tantos los pases libres que se precisarían.

SEÑORA GALEANO.- Así fuera uno. El tema es que hemos agotado todas las posibilidades. Hemos intentado con Marcos Carmábula y con una médica que está a cargo de esos trámites. Ellos tienen desde hace prácticamente dos años una propuesta que les presentamos a fin de que la consideren. Todavía no hemos obtenido respuesta. Les informamos de la cantidad de niños y de madres. Hoy esos niños y esas madres son más y seguimos en la situación de que la Intendencia de Canelones no nos ha querido escuchar ni responder lo que le hemos planteado. Vivo en Solymar, a dos cuadras de la Intendencia de Ciudad de la Costa. He trillado el camino de manera tal que he hecho una zanja, pero la respuesta siempre es: "Todavía no hay novedades".

SEÑOR RADÍO.- Estoy seguro de que esto no es así porque la Intendencia de Canelones no haya querido escuchar el planteo. Probablemente un problema formal no les permite tener una respuesta. De cualquier manera, ante la Comisión, me comprometo a hacer la gestión con el Intendente, por lo menos para que tengan una respuesta frente a esos planteos. Sé de la sensibilidad de Carámbula y entiendo que vale la pena hacer una gestión en ese sentido.

SEÑORA GALEANO.- Se ha logrado atender otras necesidades básicas a través de las asistentes sociales, pero lo relativo al pase, no. Por lo menos, se les podría dar el boleto. Hay hospitalitos y centros de salud que dan los pasajes, pero el hospital de Las Piedras no tiene pasajes. Nosotros les podemos pasar la cantidad de pacientes que tenemos en La Paz, Las Piedras y Progreso. Muchas veces, el voluntariado del hospital tiene recursos como para solucionar este problema, pero no siempre.

SEÑORA SANSEVERINO.- El doctor Quian nos iba a entregar un material con información que me parece muy importante. De cualquier manera, dado que hablamos de una población bien focalizada a la que se dirigen distintos programas sociales, me interesaba saber cómo se articulaban todos esos programas.

Tenemos programas sociales en varias instituciones: en la escuela con su programa de alimentación escolar; en los CAIF; en el INAU; con la tarjeta alimentaria, que es más que eso porque cuando se tiene cuatro niños la tarjeta es mucho más de mil y pico de pesos. Además, están las asignaciones familiares y las canastas. Lo

interesante es ver si todos esos servicios llegan a esas familias y si todos tienen asignación familiar porque cuando nos encontramos con sectores muy focalizados y con grandes problemas, muchas veces no cuentan con todos esos servicios porque no tienen la documentación completa, porque hay problemas de tenencia u otros problemas familiares. A esta altura y teniendo un sector de indigencia bien acotado, porque bajaron los índices lo interesante sería trabajar con mejor calidad y con mejores coordinaciones.

Me imagino que ustedes tendrán todos los datos familiares y me gustaría poder chequearlos con alguna base de datos que tiene el MIDES, por ejemplo, que hizo un esfuerzo grande para duplicar el valor de la tarjeta para quince mil familias, las más indigentes. Esto lleva a que donde hay tres o cuatro niños se esté percibiendo aproximadamente tres mil pesos. Entonces, entre esa suma, la canasta especial de INDA, la asignación familiar y algún familiar o no que trabaje, puede tratarse de una situación en la que estemos impactando mejor. Para ello, sería importante tener las bases de datos para mejorar nuestra intervención social.

SEÑOR QUIAN.- Deseo hacer dos comentarios al respecto.

En la Administración pasada fue el Director del Programa Salud de la Niñez, así que tuve relación con esos planes. Pero a estas familias muchas veces les pasa que además de la pobreza se encuentran con la discriminación y no quieren ir a ciertos lugares porque cuando se enteran de que son VIH positivos quedan excluidos. Y no estoy hablando de cualquiera; esto pasa en los equipos de salud que no los atienden porque son hijos de, o infectados con VIH. No estoy criticando a otros colectivos sino al mío, que es el de la salud. Por eso es que, a veces, esto es más difícil de procesar.

Con respecto a la base de datos, los invito a ir a nuestro Centro que debe de ser lo mejor que hay en el Pereira Rossell en este momento ya que la Embajada de Japón realizó una donación muy importante y tenemos un edificio muy lindo, pero quien digita las entradas de los pocos datos que tenemos soy yo. Por lo tanto, nos cuesta un poco compartir bases de datos con otros sistemas o servicios porque no tenemos tanto. Está todo escrito a mano.

SEÑOR PRESIDENTE.- En vuestra nota nos plantean que últimamente el Banco de Previsión Social no ha renovado las pensiones y que ello ha provocado una problemática socioeconómica y que el tratamiento antirretroviral se vea afectado. Como esta nota está fechada en marzo no sé si se avanzó algo.

SEÑOR QUIAN.- Esta pregunta es muy interesante.

El Banco de Previsión Social le da una pensión a aquellos pacientes portadores de una enfermedad crónica, discapacitante. Sucede que cuando nosotros atendemos a estos niños, pasan a ser "normales", entre comillas. Si toman las pastillas, son normales. Pero para tomar esas pastillas es que necesitan la atención porque los que se comprometen con el tratamiento son los que más necesitan. Los que necesitan la pensión son los que dejan de tener la enfermedad invalidante. El servicio médico del Banco de Previsión Social nos pide que informemos qué número de linfocitos y qué carga viral tienen. Si están bien, les sacan la pensión, pero esta sigue siendo una enfermedad crónica. Hemos hablado sobre el tema con el señor Ernesto Murro y con otro de los Directores, pero todavía no hemos podido arreglar eso.

SEÑOR PRESIDENTE.- Queremos agradecer vuestra presencia y la Comisión queda a las órdenes para realizar algunos trámites para ayudar a la problemática que ustedes nos han planteado en el día de hoy.

Muchas gracias.

SEÑOR QUIAN.- Gracias a ustedes por habernos recibido.

(Se retira de Sala la delegación del Centro Nacional de Referencia Materno Infantil VIH SIDA).

SEÑOR PRESIDENTE.- Se levanta la reunión.